

## PRIMER DÍA MUNDIAL DE LA AMILOIDOSIS 26 DE OCTUBRE DE 2021

La Asociación **Española** contra la Amiloidosis participa en el **Primer Día Mundial contra la Amiloidosis que se celebra el 26 de octubre de 2021**. En total son **18 países de Europa, América del Norte, América Latina y Oceanía los que participan en este día** dedicado a aumentar la concienciación sobre esta enfermedad rara y a hablar de la disparidad en la atención de la amiloidosis en el mundo debido a las diferencias de diagnóstico, la variedad de tratamientos o los centros de referencia existentes en cada país de la Alianza Internacional de Amiloidosis. Como toda enfermedad rara, el número de casos de amiloidosis está siendo evaluado. **Un nuevo caso de Amiloidosis se detecta en promedio cada año por cada 100 000 habitantes** en el mundo.



### ÉRIC EMMANUEL SCHMITT, EMBAJADOR INTERNACIONAL DE ESTE DÍA MUNDIAL

El novelista, dramaturgo y actor será el embajador internacional de este primer Día Mundial. Participará en **Mi Amylostory e interpretará el testimonio de un paciente** ante las cámaras y estará presente en el **Facebook Live del 26 de octubre** dedicado a la jornada con pacientes, médicos y asociaciones de amiloidosis de los 18 países participantes.

*« Cuanto más raras sean las enfermedades, más debemos actuar colectivamente. Tenemos el poder, si nos unimos, de cambiar la situación. La amiloidosis avanza de forma oculta, sin mostrar inicialmente signos externos de discapacidad, mientras ataca insidiosamente nuestros órganos. En la actualidad, se tarda casi cuatro años en obtener un diagnóstico, cuatro años en los que el paciente sufre doblemente, por el dolor y el aislamiento. Este tiempo se pierde porque crea angustia y retrasa el acceso a un tratamiento que puede salvar la vida. Este momento no sólo es peligroso para el paciente, sino que en algunos casos también lo es para la familia, ya que la herencia puede influir. En este momento, hay una desgracia, la enfermedad en sí, pero también una cadena de desgracias. Podemos romper esta cadena. Vamos a correr este maratón a velocidad de sprint. Es un honor para mí ser embajador de este primer Día Mundial de la Amiloidosis. »*

El embajador participará en la miniserie **Mi Amylostory** que se lanzará con motivo del día mundial, y **visitará próximamente un centro parisino de atención a la amiloidosis** para reunirse con el personal asistencial y los pacientes con el fin de comprenderla mejor. **Llevará la voz de los pacientes a los medios** de comunicación para darla a conocer y promover la investigación médica de la enfermedad. También estará presente en el gran **Facebook Live internacional del 26 de octubre**, que reunirá a pacientes y médicos de los 18 países participantes

# ANIMACIONES DEL DÍA MUNDIAL

26 DE OCTUBRE DE 2021

World Amyloidosis Day

BE THE LINK

DÍA MUNDIAL DE LA AMILOIDOSIS

## MI AMYLOSTORY


**Convocatoria de testimonios!**  
¿Es usted un paciente de amiloidosis, un cuidador o un médico que se enfrenta a esta enfermedad? ¡Atrévase a compartir con nosotros una experiencia que arroje una luz inesperada o incluso positiva sobre cómo la amiloidosis ha cambiado su vida, su relación con el mundo y con los demás.

Recuerde la edad de sus primeros problemas, el camino que le llevó a su diagnóstico y sus impresiones sobre los momentos más destacados de su vida y las observaciones que hizo. Gracias a su testimonio, ayudará al público en general y al mundo médico a reconocer y tener más en cuenta la diversidad de las formas de amiloidosis, y la experiencia de los pacientes de un país a forma a otro.

Cuéntenos su Amylostory en un texto de 4 000 a 6 000 signos

Envíe sus testimonios a : [formeworldamyloidosisday.org](mailto:formeworldamyloidosisday.org)

[www.worldamyloidosisday.org](https://www.worldamyloidosisday.org)



## MI AMYLOSTORY

Una **convocatoria de testimonios escritos de pacientes de todo el mundo o de sus cuidadores y personal de enfermería** para que nos cuenten su vida cotidiana con la amiloidosis y su lucha contra la enfermedad. Todos estos testimonios se pondrán primero en línea en el sitio web del Día Mundial de la Amiloidosis y luego un comité de lectura seleccionará una veintena de ellos para transformarlos en una miniserie viral

## « BE THE LINK » CAMISETA

Se propondrá una **camiseta con la efigie de la enfermedad** en el sitio del día mundial y se invitará al público en general, a los pacientes y a su entorno, al personal de enfermería a llevar la camiseta en su cuenta de Facebook e Instagram como apoyo.



## FACEBOOK LIVE

¡Por último, el 26 de octubre, día de la jornada mundial, un **Facebook Live internacional reunirá a todos los actores mundiales** que participan en esta jornada en presencia del embajador oficial del día Eric Emmanuel Schmitt!

## LOS 18 PAÍSES SE MOVILIZARON EN EL PRIMER DÍA MUNDIAL DE LA AMILOIDOSIS PARA FACILITAR LA MEJORA DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD



Una **atención precoz y un diagnóstico en cuanto aparece la enfermedad mejoran la calidad y la esperanza de vida de los pacientes.** La Alianza para la Amiloidosis permite desarrollar tratamientos innovadores que podrían utilizarse mañana en el tratamiento de otras enfermedades como el Alzheimer. Conocer mejor la amiloidosis y buscar un mejor tratamiento es útil para todos.

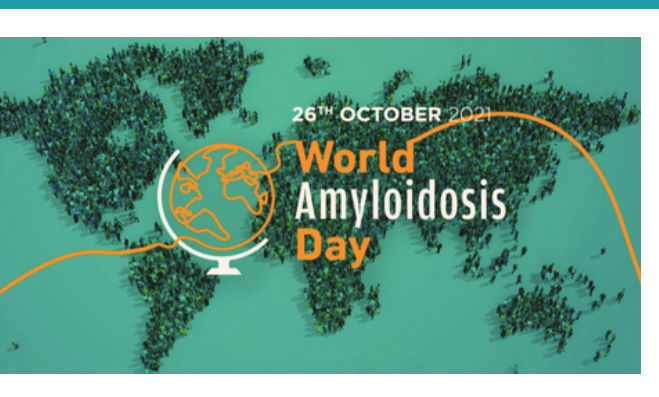
« La amiloidosis es una enfermedad rara con la que la mayoría de los médicos de cabecera no se han encontrado nunca, y cuyo diagnóstico tarda una media de tres años. La parte "mundial" del Día Mundial de la Amiloidosis es importante porque reúne a pacientes de todo el mundo y les muestra que no están solos. Nuestro Día Mundial de la Amiloidosis servirá para concienciar a la población sobre esta enfermedad y para que conozca cómo se enfrenta a ella en otros países. » dice **Jean-Christophe Fidalgo**, Presidente de la Alianza Internacional de Amiloidosis.

## UNO DE LOS PRINCIPALES OBJETIVOS DE ESTE DÍA MUNDIAL ES ACELERAR EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD

Los síntomas de la amiloidosis suelen ser poco específicos y poco claros al principio. Debido a la variedad de síntomas iniciales y a la escasez de la enfermedad, desconocida por los médicos, el diagnóstico se retrasa. **El objetivo de este primer Día Mundial es reducir la ecuación entre el retraso en el diagnóstico y la reducción de la esperanza de vida sin tratamiento** (aproximadamente 10 años para las formas hereditarias, de 3 a 5 años para las formas salvajes y de 1 a 2 años para los tipos de AL sin tratamiento).

## LA AMILOIDOSIS, UNA ENFERMEDAD RARA, COMPLEJA Y MORTAL QUE EVOLUCIONA "BAJO TIERRA"

La amiloidosis es todavía hoy una enfermedad desconocida y compleja. La amiloidosis está vinculada a unos pliegues proteicos anormales en nuestro organismo llamados proteínas amiloides. Estas proteínas se acumulan en órganos vitales y crean placas que perjudican el buen funcionamiento de los órganos. El corazón, los riñones y el sistema nervioso periférico son los órganos más afectados por la amiloidosis.



La amiloidosis es una enfermedad que afecta sobre todo a las personas mayores. Según sus formas, afecta a todas las edades, desde los 30 hasta los 90 años, con un pico de diagnóstico entre los 50 y los 70 años. Existen cuatro formas principales de amiloidosis. A día de hoy, dos formas de Amiloidosis son más frecuentes : **la amiloidosis AL que representa el 60% de los casos, y la amiloidosis hereditaria que representa 20% de los casos.**

**La amiloidosis salvaje sigue estando infravalorada en la actualidad** y representará en los próximos años una parte importante de todas las amiloidosis cuando se diagnostique mejor. Los pacientes que la padecen se someten a una media de **4 años de diagnóstico errático y han consultado a 4 especialistas antes de saber lo que padecen.** Estos retrasos en el manejo de la enfermedad se traducen en una baja esperanza de vida (3-5 años para las formas wt-cardíacas sin tratamiento)

MÁS INFORMACIÓN SOBRE [WWW.WORLDAMYLOIDOSISDAY.ORG](http://WWW.WORLDAMYLOIDOSISDAY.ORG)

### THE PARTNERS OF THIS FIRST WORLD DAY



Para entrevistas o invitaciones sobre su emisión del embajador oficial de la WAD, póngase en contacto con el servicio de prensa de su país

(Senorita)(Mail / tel)